



**UNIVERSIDAD DE CUENCA  
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS  
ESCUELA DE TECNOLOGÍA MÉDICA  
ÁREA DE ESTIMULACIÓN TEMPRANA**

**NIVEL DE DEPENDENCIA EN NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN, CENTROS  
CEDIN DOWN Y ADINEA.**

**PROYECTO DE INVESTIGACION PREVIA A LA  
OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE LICENCIADO  
EN ESTIMULACIÓN TEMPRANA EN SALUD**

**AUTORES:**

**KARLA CECIBEL DELGADO LLIVISACA  
C.I.:0105158950  
KLEVER PATRICIO FALCONI FALCONI  
C.I. 0302014741**

**DIRECTORA: MGST. BLANCA CECILIA VILLALTA CHUNGATA  
C.I.0104644265  
ASESORA:MGST. MIRIAM ALEXANDRA LUCIO BRAVO  
C.I.0103073441**

**CUENCA – ECUADOR.**

**2018**

## RESUMEN

**Antecedentes:** Considerando la entidad en estudio y lo importante que es la independencia en niños y niñas con Síndrome de Down, se decide realizar el siguiente estudio investigativo, utilizando el Baremo de Valoración de Dependencia (BVD).

**Objetivo general:** Identificar el nivel de Dependencia en niños con Síndrome de Down de los Centros CEDIN DOWN y ADINEA.

**Metodología:** Estudio cuantitativo de corte transversal descriptivo, la población de estudio fueron niños y niñas con síndrome de Down de 3 a 5 años de los centros “CEDIN DOWN y ADINEA” de la ciudad de Cuenca, se realizó una evaluación directa, el instrumento utilizado fue el Baremo de Valoración de Dependencia (BVD). Fueron realizados los permisos respectivos en los Centros motivos de estudio. Los resultados obtenidos se analizaron a través de cuadros estadísticos de frecuencia y porcentaje.

**Resultados:** Según el Baremo de Valoración de Dependencia BVD, aplicado a 30 niños y niñas con Síndrome de Down de los centros Cedin Down y Adinea **el 16,7%(5)** corresponde al Grado 1 o **Dependencia Leve**; **73,3%(22)** corresponde a Grado 2 o **Dependencia Moderada** y el **10,0%(3)** corresponde a un Grado 3 o **Gran Dependencia**.

**Palabras Claves:** NIÑOS, DEPENDENCIA, HABILIDADES, AUTONOMIA, BAREMO DE VALORACION DE DEPENDENCIA (BVD).

## ABSTRACT

Background: Considering the entity under study and the importance of independence in children with Down Syndrome, we decided to carry out the following research, using the Dependency Rating Scale (BVD).

Overall objective: To identify the level of dependency in children with Down Syndrome of the Centers CEDIN DOWN AND ADINEA.

Methodology: Descriptive cross-sectional quantitative study, the study population are children with Down syndrome from 3 to 5 years of the "CEDIN DOWN AND ADINEA" centers of the city of Cuenca, a direct evaluation was performed, the instrument used Was the Dependency Rating Scale (BVD). The respective permits were made in the centers of study. The respective permits were made in the Centers for study reasons. The results obtained were analyzed through the statistical tables of frequency and percentages.

Results: According to the BVD Dependency Rating Scale, applied to 30 children with Down Syndrome of the Cedin Down and Adinea centers, 16.7% (5) corresponds to Grade 1 or Light Dependence; 73.3% (22) corresponds to Grade 2 or Moderate Dependency and 10.0% (3) corresponds to a Grade 3 or High Dependency.

**KEYWORDS: KIDS, DEPENDENCE, DISABILITY, AUTONOMY, DEPENDENCY RATING SCALE (BVD).**

## INDICE

RESUMEN.....	2
ABSTRACT .....	3
INDICE .....	4
LICENCIA Y AUTORIZACIÓN PARA PUBLICACIÓN EN EL REPOSITORIO	
INSTITUCIONAL .....	10
CLÁUSULA DE PROPIEDAD INTELECTUAL .....	11
LICENCIA Y AUTORIZACIÓN PARA PUBLICACIÓN EN EL REPOSITORIO	
INSTITUCIONAL .....	12
CLÁUSULA DE PROPIEDAD INTELECTUAL .....	13
DEDICATORIA. ....	14
AGRADECIMIENTO .....	15
DEDICATORIA .....	16
AGRADECIMIENTO .....	17
CAPITULO I.....	17
INTRODUCCIÓN.....	17
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	18
JUSTIFICACIÓN Y USO DE LOS RESULTADOS .....	20

CAPITULO II .....	21
2. Fundamento Teórico .....	21
2.1 Discapacidad .....	21
2.2 Deficiencia .....	22
2.3 Minusvalía .....	22
2.4 Discapacidad (concepto) .....	23
2.5 Situaciones de dependencia .....	23
2.6 Dependencia .....	24
2.7 Dependencia y Discapacidad Relación .....	25
2.8 Independencia .....	26
2.9 Autonomía .....	27
2.10 Actividades de la Vida Diaria .....	27
2.11 Habilidades de la Vida Diaria: .....	31
2.12 ¿Actividades de la Vida Diaria o Habilidades de la Vida Diaria? .....	32
2.13 Sobreprotección .....	36
2.14 Síndrome de Down .....	37
2.15 Escala de Valoración de Dependencia (BVD) .....	39
CAPITULO III .....	41

3. OBJETIVOS DE INVESTIGACIÓN .....	41
3.1 Objetivo general: .....	41
3.2 Objetivos específicos: .....	41
CAPITULO IV .....	42
4. DISEÑO METODOLÓGICO .....	42
4.1 TIPO DE ESTUDIO.....	42
4.2 ÁREA DE ESTUDIO.....	42
El estudio se realizó en la provincia del Azuay, ciudad de Cuenca en los Centros de Educación Especial Cedin Down y Adinea mismos que están ubicados, el primero en las calles Juan Bautista Vásquez y Lorenzo Piedra y el segundo en la calle Camilo Egas 3-50 y Jorge Carrera Andrade. ....	42
4.3. UNIVERSO Y MUESTRA.....	42
4.4. CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN:.....	43
4.5. VARIABLES.....	43
4.6. MÉTODOS TÉCNICAS E INSTRUMENTOS .....	43
MÉTODO: .....	43
TÉCNICAS: .....	44
INSTRUMENTOS:.....	44

PROCEDIMIENTOS: .....	44
4.7. ANÁLISIS DE DATOS.....	45
4.8. ASPECTOS ÉTICOS.....	45
CAPITULO V .....	47
5. RESULTADOS.....	47
5.1 CARACTERÍSTICAS GENERALES DEL GRUPO EN ESTUDIO.....	47
5.2 Resultados de la Operacionalización de las Variables.....	53
CAPITULO VI.....	58
6. DISCUSIÓN .....	58
CAPITULO VII.....	61
7. CONCLUSIONES:.....	61
7.1 RECOMENDACIONES:.....	62
BIBLIOGRAFÍA.....	64
8. REFERENCIA BIBLIOGRÁFICA.....	64
ANEXOS .....	72
Anexo 1 .....	72
OPERACIONALIZACIÓN DE LAS VARIABLES: .....	72
Consentimiento informado.....	76

Anexo 3 .....	77
Anexo 4 .....	79
Encuesta .....	79
Anexo 5 .....	85
Escala de Valoración BVD .....	85



## INDICE DE TABLAS


Tabla 1 .....	47
Tabla 2 .....	48
Tabla 3 .....	49
Tabla 4 .....	50
Tabla 5 .....	51
Tabla 6 .....	52
Tabla 7 .....	53
Tabla 8 .....	54
Tabla 9 .....	55
Tabla 10 .....	56
Tabla 11 .....	57

## LICENCIA Y AUTORIZACIÓN PARA PUBLICACIÓN EN EL REPOSITORIO INSTITUCIONAL

Yo, KARLA CECIBEL DELGADO LLIVISACA, en calidad de autora y titular de los derechos morales y patrimoniales del proyecto de investigación “ NIVEL DE DEPENDENCIA EN NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN, CENTROS CEDIN DOWN Y ADINEA, de conformidad con el Art 114 del CÓDIGO ORGÁNICO DE LA ECONOMÍA SOCIAL DE LOS CONOCIMIENTOS , CREATIVIDAD E INNOVACIÓN reconozco a favor de la Universidad de Cuenca una licencia gratuita, intransferible y no exclusiva para el uso no comercial de la obra, con fines estrictamente académicos.

Así mismo, autorizo a la Universidad de Cuenca para que realice la publicación de este trabajo de titulación en el Repositorio Institucional, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Cuenca, 17 de Enero del 2018



Karla Cecibel Delgado Llivisaca

CI: 0105158950

## CLÁUSULA DE PROPIEDAD INTELECTUAL

Yo, KARLA CECIBEL DELGADO LLIVISACA, autora del proyecto de investigación, NIVEL DE DEPENDENCIA EN NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN, CENTROS CEDIN DOWN Y ADINEA, certifico que todas las ideas, opiniones y contenido expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autora.

Cuenca, 17 de Enero del 2018



KarlaCecibelDelgadoLlivisaca

CI:0105158950

## LICENCIA Y AUTORIZACIÓN PARA PUBLICACIÓN EN EL REPOSITORIO INSTITUCIONAL

Yo, KLEVER PATRICIO FALCONI FALCONI, en calidad de autor y titular de los derechos morales y patrimoniales del proyecto de investigación “ NIVEL DE DEPENDENCIA EN NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN, CENTROS CEDIN DOWN Y ADINEA, de conformidad con el Art 114 del CÓDIGO ORGÁNICO DE LA ECONOMÍA SOCIAL DE LOS CONOCIMIENTOS , CREATIVIDAD E INNOVACIÓN reconozco a favor de la Universidad de Cuenca una licencia gratuita, intransferible y no exclusiva para el uso no comercial de la obra, con fines estrictamente académicos.

Así mismo, autorizo a la Universidad de Cuenca para que realice la publicación de este trabajo de titulación en el Repositorio Institucional, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Cuenca, 17 de Enero del 2018



KleverPatricioFalconiFalconi

CI: 030201474-1

## CLÁUSULA DE PROPIEDAD INTELECTUAL

Yo, KLEVER PATRICIO FALCONI FALCONI, autor del proyecto de investigación, NIVEL DE DEPENDENCIA EN NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN, CENTROS CEDIN DOWN Y ADINEA, certifico que todas las ideas, opiniones y contenido expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autor.

Cuenca, 17 de Enero del 2018



KleverPatricioFalconiFalconi.

CI: 030201474-1

## DEDICATORIA.

*“El único límite a nuestros logros de mañana está en nuestras dudas de hoy.”*

Al culminar esta etapa de mi vida, la cual la he logrado con mucho esfuerzo, dedicación y apoyo incondicional de varias personas a quienes quiero y valoro mucho a las mismas va dedicado este logro.

A los seres más importantes en mi vida mis hijos Daniel Alejandro y Scarleth Monserrath la inspiración y motivación más grande para hacer de mis sueños cada día una realidad, quienes me enseñaron que ser mama y estudiar al mismo tiempo sería difícil pero no imposible; a mis padres y hermanos que a pesar de las dificultades que atravesamos a diario siempre estuvieron ahí siendo el apoyo fundamental para no rendirme en esta gran lucha por conseguir mi título universitario y a una persona muy importante en mi vida que supo direccionar mi camino, y siempre encontró las palabras perfectas que me ayudarían a enfrentar cada situación; pues hay personas que aunque no puedan estar en tu vida siempre estarán en tu corazón.

Karla Delgado LI.

## AGRADECIMIENTO

*“Lo único imposible es aquello que no intentas”.*

Al culminar con éxito esta etapa de mi vida quiero agradecer a Dios, por la paciencia, fortaleza y sabiduría impartida hacia mí y que gracias a ello he podido lograr una de las metas más importantes en mi vida, quiero agradecer también a mi hijo DANIEL ALEJANDRO y a mi hija SCARLETH MONSERRATH por su paciencia, por llenar mi vida de fuerza y ganas por seguir luchando día a día, gracias infinitas a mi hermosa familia mis padres y hermanos seres que estuvieron ahí en todo momento y ya que sin ellos este logro de hoy no hubiese sido posible, de manera muy especial quiero agradecer a mi directora de tesis MGST. Cecilia Villalta quien siempre nos motivó y estuvo muy pendiente para que esta tesis tenga éxito, de igual manera a nuestra asesora Psicóloga Miriam Lucio, a los docentes de Universidad de Cuenca de la Carrera de Estimulación Temprana por los conocimientos impartidos a lo largo de estos años; a los centros en los que se realizó el estudio, a los padres y madres de familia que permitieron que sus niños participen en el mismo, puesto que sin ellos nada de esto hubiese sido posible; a todos los niños en general que conocí durante estos años de estudio ya que gracias a ellos hoy soy la profesional que soy.

A TODOS GRACIAS INFINITAS SIEMPRE.

Karla Delgado LI.

## DEDICATORIA

*“Lo difícil en la vida no es comenzar, si no llegar hasta la meta.”*

Con mucho cariño dedico este trabajo de investigación a Dios por la fuerza inmensa que me da cada día.

A mi familia y a las personas que siempre estuvieron ahí apoyándome, para todos ellos de corazón les dedico esta tesis.

Patricio Falconi.



## AGRADECIMIENTO

*“La humildad de una persona aparece cuando aprende a dar gracias por lo recibido.”*

Hoy agradezco a DIOS por darme la paciencia y la fe para siempre llegar al final de lo que me propongo, a la Universidad de Cuenca y a todos mis profesores por su enseñanza, a la Magister Cecilia Villalta por ser mucho más que una guía en este trabajo, a mi familia por siempre estar ahí en los buenos y malos momentos.

A los centros de estudio donde se realizó esta tesis; a los padres y madres de familia, y de manera muy especial a todos los niños, no solo a los que formaron parte de este estudio sino a todos los que, conocí en el transcurso de mi carrera ya que gracias a ellos aprendí y experimente muchas cosas nuevas en esta etapa mi vida.

Gracias a todos.

Patricio Falconi.

## CAPITULO I

### INTRODUCCIÓN

“Según el art. 2.2 de la Ley, la Dependencia, es el estado de carácter permanente en el que se encuentra una persona que por razones de la edad, la enfermedad o discapacidad, están ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental de otros apoyos para su autonomía personal”(1).

Las habilidades de la vida diaria consisten en una herramienta eficaz para la vida. Es una de las áreas básicas para incluirse dentro de la sociedad, por lo tanto es necesario evaluar los grados de dependencia de las personas con o sin discapacidad; en el siguiente proyecto investigativo, se busca evaluar el nivel de dependencia de los niños y niñas con Síndrome de Down que asisten diariamente a los centros CEDIN DOWN y ADINEA., Utilizando la Escala Baremo de Valoración de Dependencia (BVD).

El Baremo de Valoración de Dependencia (BVD) es aplicable en cualquier discapacidad y en cualquier edad a partir de los tres años en adelante, obteniendo como resultados grados de dependencia moderada, severa y gran dependencia, a la vez

permite identificar los dos niveles de cada grado en función de la autonomía personal y de la intensidad del cuidado que requiere (1).

El presente estudio cuenta con VII capítulos; En el capítulo I está la introducción, en el capítulo II se detalla el fundamento teórico de la investigación, el capítulo III se explica el objetivo general y los objetivos específicos, en el capítulo IV encontramos las bases fundamentales de la investigación, el capítulo V comprende los resultados obtenidos luego del análisis de la recolección de la información, en el capítulo VI se observa una comparación del estudio realizado con otras investigaciones, en el capítulo VII está las conclusiones y recomendaciones del presente estudio.

## **PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

El grado de dependencia en un ser humano, constituye un aspecto relevante en el desempeño de las actividades diarias durante toda su vida, pues si se muestra dependiente para cumplirlas, encontrará múltiples barreras en su entorno, ello en personas “regulares”; más aún en personas o niños con Síndrome de Down, en donde la metodología de enseñanza de actividades de autonomía personal, constituye el relieve fundamental en la estructura de su aprendizaje.

Según Ruiz (2012), las personas con Síndrome de Down, poseen limitaciones para aprender, lo hacen a su propio ritmo pero son capaces de desarrollarse de forma integral

para ser incluidos socialmente en sus ambientes, y las habilidades de la vida diaria son parte de esta inclusión social (9) (10).

En un estudio realizado en Andalucía - España en el año 2010 llamado “Discapacidad y Dependencia” se encuentra que el total de personas en situación de dependencia asociada a discapacidad intelectual es de 5,3% es decir 6 de cada diez personas con discapacidad son dependientes (58,6%)(2).

En una investigación realizada en Cuenca-Ecuador en el año 2016; titulada “Grado de Dependencia de los niños y niñas del Centro de Desarrollo Infantil de la ciudad de Cuenca”, se evaluaron a 5 niños con Síndrome de Down, y encontraron que 4.1%, es decir 3 niños tuvo dependencia moderada y el 2.7%, 2 niños, obtuvo dependencia severa(3).

Siendo escasos los estudios que evalúan el nivel de dependencia, estos ya develan importancia de evaluar el nivel y los grados de dependencia, en los niños con necesidades educativas especiales, por ello la importancia de realizar la presente investigación en donde surge la siguiente interrogante:

¿Los niños con Síndrome de Down centros de estudio Cedin Down y Adinea son dependientes en la ejecución de actividades de la vida diaria?.

## **JUSTIFICACIÓN Y USO DE LOS RESULTADOS**

Gran parte de los estudios que se realizan en niños con síndrome de Down, abordan temas relacionados a su anatomía, fisiología, complicaciones biológicas, psicológicas, trastornos asociados al síndrome, en fin; más sin embargo, son muy escasos los estudios que remarquen la importancia de trabajar y favorecer la independencia de los niños con síndrome de Down(4) (5) (6) (7) (8).

En nuestra ciudad se cuenta con un solo estudio de evaluación de dependencia en Síndrome de Down, en las edades abordadas (3 a 5 años), y un estudio realizado en España en la ciudad de Andalucía. Las mayores investigaciones se cimentan en habilidades académicas, o situaciones psicológico-conductuales. A ello se suma también que gran parte de centros de atención a niños y niñas con Síndrome de Down enfocan el trabajo de contenidos escolares y destrezas de pensamiento concreto, lógico y abstracto, que para ellos es prioridad dejando de lado el desarrollo de habilidades de la vida diaria, las mismas que deberían ser abordadas desde edades tempranas, pues con ello se garantiza un adulto capaz de valerse por sí mismo(9) (10) (11) (12) (13).

Por los motivos antes expuestos surge la necesidad de realizar el presente trabajo investigativo, recalcando la importancia que tiene la independencia en la calidad de vida de un ser humano.

## **CAPITULO II**

### **2. Fundamento Teórico**

En el Ecuador no se encuentran estudios relevantes acerca del nivel de dependencia en personas con discapacidad menos aun en niños y niñas con Síndrome de Down; sin embargo, en la ciudad de Cuenca se realizó un estudio en el año 2016 a niños con Síndrome de Down en edades comprendidas (3 a 5) años y encontraron que 4.1%, es decir 3 niños tuvo dependencia moderada y el 2.7%, 2 niños, obtuvo dependencia severa, en Andalucía – España, Catejón y Mohamed, dicen 462.303 personas declaran alguna discapacidad o limitación para actividades de la vida diaria; de ellos, 256.522 son dependientes (55,5%), necesitan la ayuda de personas, pues no pueden valerse por sí mismos y los menores de 6 años, un 1,7% tienen limitaciones (9.254) (2) (3).

Se determinará algunos conceptos para entender el marco en el que se desarrolla la presente investigación.

#### **2.1 Discapacidad**

Un reciente reporte Mundial de Discapacidad de la OMS hace un llamado respecto a la creciente prevalencia de este fenómeno en el mundo, con mayor tendencia en los países de menores ingresos: en los años setenta equivalía al 10% de la población, pero finalizando los noventa ya se estimaba en el 12%, con una pérdida anual cercana a los 500 millones de años de vida por discapacidades asociadas a problemas de salud. El

reporte calculó la prevalencia de la discapacidad en 15%, correspondiente a más de mil millones de personas. La población con discapacidad moderada o severa, de cero a catorce años de edad, fue estimada en 93 millones de personas.

Estas cifras, por sí mismas preocupantes, se disparan en los países que enfrentan conflictos internos (como el caso de Colombia), donde dicha problemática se proyecta en 20% de la población nacional. Contrariamente, el Censo 2005 estableció la prevalencia nacional en solo 6,4%; sub registró que podría explicarse por las variaciones en la definición adoptada de discapacidad (14).

## **2.2 Deficiencia**

Dentro de la experiencia de la salud se define como toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.

Puede ser temporal o permanente y en principio solo afecta al órgano; que según esta clasificación podrán ser: intelectuales, psicológicas, del lenguaje, del órgano de la audición, del órgano de la visión, viscerales, músculo esqueléticas, desfiguradoras, generalizadas, sensitivas, y otras deficiencias (14).

## **2.3 Minusvalía**

Viene definida como toda situación desventajosa para una persona concreta, producto de una deficiencia o de una discapacidad, que supone una limitación o un impedimento en el desempeño de un determinado rol en función de su edad, sexo y factores sociales

y culturales. Se caracteriza por la discordancia entre el rendimiento o estatus de la persona en relación con sus propias expectativas o las del grupo al que pertenece, representa la socialización de una deficiencia o discapacidad. La desventaja surge del fracaso o incapacidad para satisfacer las expectativas del universo del individuo. Las minusvalías se clasifican de acuerdo a seis grandes dimensiones en las que se espera demostrar la competencia de la persona que se denominan roles de supervivencia, por lo que las minusvalías podrán ser: de orientación, de independencia física, de la movilidad, ocupacional, de integración social, de autosuficiencia económica y otras (14).

## **2.4 Discapacidad (concepto)**

Es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para cualquier ser humano. Se caracteriza por insuficiencias o excesos en el desempeño y comportamiento en una actividad rutinaria, que pueden ser temporales o permanentes, reversibles o irreversibles y progresivos o regresivos (10) (15) .

## **2.5 Situaciones de dependencia**

En función de la necesidad de ayuda, su recepción o no, y el grado de satisfacción con la que se recibe, deben hacerse algunas distinciones importantes (Gignac y Cott, 1998). “Persona dependiente” es la que por una discapacidad necesita ayuda para desarrollar actividades cotidianas, y la recibe. Si la ayuda satisface sus necesidades, se



considera una demanda cubierta, pero a veces no es así, la ayuda es “insuficiente” y se demanda atención adicional (16).

## **2.6 Dependencia**

La situación de dependencia puede ser definida como el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayuda importantes para realizar las actividades básicas de la vida diaria.

Se considera también a la situación de una persona con discapacidad que solicita ayuda de otra para esas actividades cotidianas porque no puede valerse por sí misma, la capacidad de desempeñarse autónomamente en tres ámbitos fundamentales de la vida cotidiana: el autocuidado personal, la gestión del hogar y la relación con la comunidad y el entorno. Y es sobre todo la dependencia física, causada mayoritariamente por discapacidades funcionales, la que causa las demandas más básicas de ayuda en estos ámbitos.

Nos centramos por tanto en este tipo, la dependencia física, adoptando como medida para estudiarlo el funcionamiento físico en actividades básicas, instrumentales y de movilidad (Börsch-Supan, 2005). Se busca así conocer las capacidades físicas del individuo para manejarse y tratar de mantener su autonomía personal, y contabilizar las personas que tienen problemas y necesitan ayuda personal para realizarlas (16). (17)

(2)

## 2.7 Dependencia y Discapacidad Relación

Partiendo de dos conceptos diferentes que en cierto punto y a lo largo de los años tratan de encontrar similitud y relación. Es necesario enfocarse que una persona con discapacidad puede o no ser dependiente de otra persona para ejecutar actividades de la vida cotidiana, sin embargo si a una persona con discapacidad se le otorgan los medios necesarios para que esta se desenvuelva de manera autónoma e independiente.

**Discapacidad.-** Aunque en la CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud) el término “discapacidad” engloba el conjunto de deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, en la EDAD el concepto se ha identificado con limitaciones importantes para realizar las actividades de la vida diaria que hayan durado o se prevea que vayan a durar más de un año y tengan su origen en una deficiencia. En total se contemplan 44 discapacidades entre las que se encuentran actividades de la vida diaria (básicas o instrumentales), limitaciones funcionales y deficiencias. Para la EDAD en personas con discapacidad la que ha declarado dificultad o limitación en alguna de la lista de discapacidades. Algunos de estos son: visión, audición, comunicación, aprendizaje, movilidad, autocuidado, vida doméstica e interacciones y relaciones personales.

Aunque no está definida explícitamente en la Metodología, se entiende por dependencia la situación de una persona con discapacidad que requiere ayuda de otra para realizar actividades de la vida diaria. A efectos prácticos, se refiere a todos aquellos sujetos con discapacidad que respondieron afirmativamente a la pregunta **1ª del módulo**

**L de la encuesta** sobre si recibía asistencia o cuidados personales debido a su discapacidad.(2)

La propia discapacidad interesa ahora por la pretensión de integrar a las personas en la sociedad; ya no es un atributo individual como en el modelo anterior, sino un conjunto de condiciones que incluyen en gran medida el entorno físico y social. Discapacidad y dependencia afectan en si misma una relación social, la que se establece entre el demandante de ayuda y quienes se la prestan. Y en este punto del discurso es donde adquiere importancia el concepto de dependencia. En este momento existe un cierto consenso en su definición: dependencia es la situación de una persona con discapacidad que requiere ayuda de otra para realizar actividades de la vida diaria porque no puede valerse por sí misma (Ley de Dependencia, 2006, artículo 2)<sup>3</sup>. Es decir, la definición se centra tanto en los problemas físicos y funcionales como en la naturaleza social de la dependencia; esta relación personal o social es la que la distingue de la discapacidad, no siempre aparejada con una situación de dependencia (Wilkin, 1987; Baltes, 1996; Barberger-Gateau et al., 2000) (19)

## 2.8 Independencia

Se entiende que la independencia personal es la capacidad del individuo para satisfacer sus necesidades básicas, o realizar las actividades básicas de la vida diaria (3).

Puesto que el individuo no necesita de otra persona para solventar dichas necesidades, sino más bien es el mismo de manera independiente quien ejecuta y lleva a cabo dichas actividades que solventan las necesidades que el individuo amerita.

## **2.9 Autonomía**

La autonomía como principio no es una condición inherente a todos los seres humanos: puede decirse que es autónomo en la medida en que el uso que se hace de la libertad es coherente con la responsabilidad que se tiene consigo mismo, con los demás y con la sociedad. De tal forma, la autonomía es algo que se alcanza con el paso del tiempo, y se es autónomo en la medida en que se es capaz de dictar las propias normas, en que no se necesita de instancias reguladoras o sancionatorias para hacer las cosas; la autonomía va íntimamente ligada con el uso adecuado de la libertad y con el sentido de la responsabilidad que se tiene frente a las cosas. Dice Trevijano (1998). Este término incluye además la independencia económica y la capacidad para tomar decisiones y obrar de acuerdo con las normas y creencias propias (20) (6) (21)

## **2.10 Actividades de la Vida Diaria**

Tiene que ver con la supervivencia y mantenimiento personal. Otras conductas son rutinarias, esperables y, a veces, responden a las responsabilidades personales en función de los distintos roles. A estas actividades se las conoce habitualmente como actividades de la vida diaria (también conocidas como AVD). El origen del término de las actividades de la vida diaria es relativamente reciente y surge dentro del ámbito de la

salud. Su primer uso está relacionado con una lista de comprobación de treinta y siete actividades, en la obra titulada *The physical demands of daily life* (Deaver y Brown, 1945). No obstante, este médico y fisioterapeuta no llegaron a definir qué eran las actividades de la vida diaria. Cinco años más tarde, en 1950, se publicó otra escala de actividad de la vida diaria, esta vez desarrollada por terapeutas ocupacionales, dirigida a evaluar las destrezas de los niños con parálisis cerebral (Romero y Martorell, 2003). Habrá que esperar a finales de los años 70 y primeros de los 80 para encontrar las primeras definiciones formales de las actividades de la vida diaria. La Asociación Americana de Terapia Ocupacional (A.O.T.A) elaboró la primera definición de actividades de la vida diaria (Moruno, 2003). En ella se indica que los componentes de las actividades diarias incluyen el cuidado personal, el trabajo y el juego o actividades lúdicas (Reed y Sanderson, 1999). Más tarde, se definirían las actividades de la vida diaria como las tareas que una persona debe ser capaz de realizar para cuidar de sí mismo independientemente, incluyendo el cuidado personal, la comunicación y el desplazamiento (Reed y Sanderson, 1980). Ann Catherine Trombly (Trombly, 1983) conceptualizaría del mismo modo las AVD, enfatizando el valor que tienen las mismas para el desempeño de los roles personales y profesionales. De manera muy similar, otros autores coinciden en considerar las actividades de la vida diaria como las tareas de mantenimiento personal, movilidad, comunicación, el manejo del hogar, que capacitan al individuo a lograr la independencia en su entorno (Pedretti, 1981; Mosey, 1986). Hay que observar que con el avance de la década de los años 80 se amplía el concepto,

contemplando no sólo las actividades personales de independencia personal sino también aquellas que permiten tener independencia económica y autonomía en otros ámbitos cotidianos como las actividades de participación social, comunitaria y lúdica, aspecto que culminó en la década de 1990, con la decisión en actividades básicas e instrumentales de la vida diaria. De este modo, se hace necesario diferenciar las AVD según el grado de complejidad cognitiva. Así, se puede hacer una taxonomía de las mismas en función de si se consideran básicas o instrumentales. Las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) se caracterizan por ser universales, estar ligadas a la supervivencia y condición humana, a las necesidades básicas, estar dirigidas a uno mismo y suponer un mínimo esfuerzo cognitivo, automatizándose su ejecución tempranamente (alrededor de los 6 años), con el fin de lograr la independencia personal. Habitualmente dentro de las ABVD se incluyen la alimentación, el aseo, baño, vestido, movilidad personal, sueño y descanso. No obstante, conviene reconocer el hecho de que las actividades relacionadas con la supervivencia son actividades dependientes de cada cultura, que regula el modo para llevarlas a cabo adecuadamente, a través de rituales que en algunas ocasiones hacen difícil su asimilación y comprensión, así como su desempeño eficaz. Poseen además, como dice Moruno (2003, p.15), una función social básica, puesto que son indispensables para ser admitido y reconocido como un miembro perteneciente a una determinada comunidad. Es decir, constituyen el soporte mínimo para que se dé una integración social básica, permitiendo a cada sujeto realizar actividades que lo incorporan a lo social y, a la vez, se conforman en insignias que

permiten reconocer a un individuo como perteneciente a una determinada cultura y sociedad. En cambio, las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD) conllevan un mayor sesgo cultural, están ligadas al entorno, suelen ser instrumentales, frente a las primeras que son finalistas, son un medio para obtener o realizar otra acción, suponen una mayor complejidad cognitiva y motriz e implican la interacción con el medio, tales como utilizar distintos sistemas de comunicación, escribir, hablar por teléfono, movilidad comunitaria (conducir, uso de medios de transporte), mantenimiento de la propia salud, manejo de dinero, realización de compras, establecimiento y cuidado del hogar, cuidar de otro, uso de procedimientos de seguridad y respuesta ante emergencias. No obstante la Clasificación Internacional de la Salud, la Discapacidad y el Funcionamiento (CIF, 2001), no hace la distinción de actividades básicas e instrumentales y proponen otra taxonomía:

**Aprendizaje y utilización del conocimiento:** experiencias sensoriales intencionadas, aprendizaje básico, aplicación de conocimiento, resolución de problemas y toma de decisiones.

**Tareas y demandas generales:** realización de tareas sencillas o complejas, organizar rutinas y manejar el estrés.

**Comunicación:** recepción y producción de mensajes, llevar a cabo conversaciones y utilización de instrumentos y técnicas de comunicación.

**Movilidad:** cambiar y mantener la posición del cuerpo; llevar, mover y usar objetos; andar y moverse y desplazarse utilizando medios de transporte.

**Autocuidado:** lavarse y secarse, cuidado del propio cuerpo, vestirse, comer, beber y cuidar la propia salud.

**Vida doméstica:** conseguir un lugar para vivir, comida, ropa y otras necesidades; tareas del hogar (limpiar y reparar el hogar, cuidar los objetos personales y de los del hogar y ayudar a otras personas.

**Interacciones y relaciones interpersonales:** llevar a cabo interacciones interpersonales, particulares y generales de manera adecuada al contexto y entorno social.

**Áreas principales de la vida:** educación, trabajo y empleo, y vida económica.

**Vida comunitaria, social y cívica:** participación en la vida social fuera del ámbito familiar.

De cualquier modo, las actividades de la vida diaria están relacionadas con el logro de la independencia personal y la autonomía (15)

## **2.11 Habilidades de la Vida Diaria:**

Las habilidades para la Vida son comportamientos aprendidos que las personas usan para enfrentar situaciones problemáticas de la vida diaria. Estas habilidades se adquieren a través del entrenamiento intencional o de la experiencia directa por medio del modelado o la imitación. La naturaleza y la forma de expresión de estas habilidades están mediatizadas por los contextos en que se producen; por tanto dependen de las normas sociales y las expectativas de la comunidad sobre sus miembros. Estas habilidades contribuyen a enfrentar exitosamente los desafíos de la vida diaria en los



diferentes ámbitos o áreas en las que se desempeña la persona, familia, escuela, amigos, trabajo, u otros espacios de interacción. Por casi 20 años, las Habilidades para la Vida han jugado un rol importante entre las estrategias de la educación preventiva y de promoción de estilos de vida saludables. La OMS (Organización Mundial de Salud) y la OPS (Organización Mundial de la Salud – Organización Panamericana de la Salud), UNICEF son algunas de las organizaciones internacionales que han asumido la importancia de trabajar las “Habilidades para la Vida”, en el marco de los esfuerzos globales para promover la salud mental y emocional y el fortalecimiento de factores protectores en niños, adolescentes y jóvenes. Es a través del aprendizaje y ejercicio de las habilidades para la vida que los jóvenes incrementan sus oportunidades para integrarse a la sociedad de manera productiva, saludable y placentera; identifican sus aspiraciones de manera realista, evalúan sus capacidades y el medio de manera precisa, utilizan sus recursos para alcanzar objetivos de manera eficiente en los distintos contextos o desafíos sociales que se les presenten.(22) (23) (24) (25)

## **2.12 ¿Actividades de la Vida Diaria o Habilidades de la Vida Diaria?**

En este punto de la investigación se ve necesario establecer una diferenciación clara entre Actividades de la vida diaria y Habilidades de la vida diaria se ha propuesto que sería más correcto hablar de habilidades para la vida diaria en lugar de actividades de la vida diaria. De acuerdo con las definiciones de distintos autores se entiende que las AVD pueden ser definidas como “la capacidad del individuo para llevar a cabo las actividades

cotidianas esenciales del diario vivir” (Fernández-Ballesteros, 1992, p.80). En este sentido, podría entenderse que es la capacidad o competencia del propio individuo para llevar a cabo las actividades de la vida diaria:

Y es posible que en este punto de la lectura nos preguntemos ¿qué diferencia hay entre las habilidades adaptativas y las actividades de la vida diaria?, ¿cuál es su relación? Lo cierto es que dependiendo del origen o campo de aplicación y de los autores se ha venido utilizando más una terminología que otra. Sin embargo, en general podemos afirmar que el término de habilidades adaptativas surge del ámbito del retraso mental, al estudiar cierto tipo de habilidades funcionales que son necesarias desarrollar para lograr la máxima independencia y autonomía personal (AARM, 2002 y Schadock, 1999). En cambio, el término de actividades de la vida diaria es más común en el ámbito de estudio de la discapacidad en general, como se expuso en el epígrafe anterior al hablar de su origen.

A continuación revisaremos brevemente qué se entiende por habilidades adaptativas, primero atendiendo a su etimología y posteriormente en el ámbito específico de la psicología. Atendiendo a su origen etimológico, el término habilidad (Del lat. *habilitas*, -*ātis*) según el Diccionario de la Real Academia Española, significa “capacidad y disposición para algo, gracia y destreza en ejecutar algo que sirve de adorno a la persona, como bailar, montar a caballo cada, etc; cada una de las cosas que una persona ejecuta con gracia y destreza”. También, se podría entender como la competencia que

alguien tiene para lograr un determinado objetivo. Mientras que, el término actividad (Del lat. activītas, -ātis) se refiere al “conjunto de operaciones o tareas propias de una persona o entidad, estando más relacionada con el desempeño o cumplimiento de las obligaciones inherentes a una profesión, cargo u oficio o dedicarse a una actividad” (DRAE, 2001). Dentro de las habilidades adaptativas se han incluido principalmente las habilidades para el autocuidado personal, habilidades motrices, sociales, cognitivas, comunicativas y en algunos casos también profesionales. En la Tabla 1 mostramos un resumen de diferentes autores en los últimos años (15) (23) (26) (24).

Tabla 1

***Clasificación de las habilidades adaptativas***

2.14. Tabla 1. Clasificación de las habilidades adaptativas.	
Autores	Dominios
Meyers, Nihira, y Zetlin (1979)	Habilidades de autoayuda. Desarrollo físico. Habilidades de comunicación. Funcionamiento cognitivo. Actividades domésticas y ocupacionales. Autodirección y responsabilidad. Socialización.

Kamphaus (1987)	<p>Físico / Motor.</p> <p>Autoayuda /Independencia.</p> <p>Interpersonal / Social.</p> <p>Responsabilidad.</p> <p>Cognitiva / Comunicación.</p>
Megrew y Bruininkis (1989)	<p>Independencia personal.</p> <p>Responsabilidad personal.</p> <p>Responsabilidad social.</p> <p>Habilidades Académicas Funcionales /Cognitivo.</p> <p>Profesional / Comunidad.</p> <p>Físico / Evolutivo.</p>
Widaman, Borthwick – Duffy y Little (1991).	<p>Desarrollo Motor.</p> <p>Habilidades para la vida independiente.</p> <p>Competencia Cognitiva.</p> <p>Competencia Social.</p>
Widaman , Stacy y Brotwiuck- Duffy (1993)	<p>Competencia Cognitiva.</p> <p>Competencia social.</p> <p>Desadaptación Cognitiva.</p> <p>Desadaptación Personal.</p>

Verdugo (1996)	<p>Comunicación.</p> <p>Autocuidado.</p> <p>Vida en el hogar.</p> <p>Habilidades sociales.</p> <p>Utilización de la comunidad.</p> <p>Autodirección.</p> <p>Salud y seguridad.</p> <p>Académicas funcionales.</p> <p>Ocio, tiempo libre y trabajo.</p>
----------------	--

Dulce María Romero Ayuso

### 2.13 Sobreprotección

Sobreprotección se define como el exceso de cuidado y/o protección de los hijos por parte de los padres. (Mera ni Alberto L.).

Sobreprotección: etimológicamente esta palabra significa un cuidado que va más allá de lo razonable, una sobre indulgencia que termina incapacitando al niño para su vida posterior. Como ya hemos visto se suele sobreproteger cuando existe culpa y ansiedad. Los padres sienten que algo no anduvo bien, que han fallado, y por esa razón protegen más de lo debido.(27)

La sobreprotección promueve en los niños una incapacidad para desarrollar habilidades y actividades normales en el desarrollo normal del ser humano, que benefician a la autonomía y a la posterior independencia necesarias para el desarrollo

psicosocial. El concepto que los padres tengan del hijo influye en el auto-concepto del niño y, por consiguiente, a su autoestima. La sobreprotección parental puede conducir a una disminución de las expectativas de la conducta del niño y a la evitación o pasividad ante situaciones amenazadoras y de las que no creen que puedan afrontar con éxito. Se ha demostrado que existe relación entre la sobreprotección a niños y el futuro desarrollo en éstos de un trastorno obsesivo-compulsivo, un trastorno de angustia, temores disfuncionales, fobias, trastornos de ansiedad, etc. Esta disfunción en la crianza de los niños también está relacionada con miedos inadecuados o persistentes en determinadas edades en las que el niño ya los debería haber superado. No hay que olvidar que la sobreprotección también es una de las características de las familias de alta emotividad expresada, relacionadas con mayor índice de recaídas en los pacientes con los que conviven y a los que sobreprotegen (16) (28).

## **2.14 Síndrome de Down**

“Es una alteración genética producida por la presencia de un cromosoma extra en el par 21, por esta razón se le conoce también como Trisomía 21, fue descrita como cuadro clínico diferenciado en el año 1866 por Jhon Langdon Down. El exceso de material genético altera el normal desarrollo del individuo, afectando algunos rasgos físicos y al nivel intelectual” (29) (6).

La mayoría de las personas con SD (95%) presentan la denominada trisomía 21 libre o regular; eso significa que el cromosoma extra está presente desde un principio en todas

las células de su organismo, debido a un error en la separación de los cromosomas del par 21 en las células germinales de uno de los padres. Este fenómeno es conocido como no disyunción cromosómica”(29).

Existen otras dos formas de trisomía: en mosaico, cuando el tercer cromosoma solo está presente en algunas células, y el SD por translocación, cuando el cromosoma 21 está unido a otro cromosoma. El diagnóstico del SD se realiza mediante el estudio cromosómico (cariotipo), a través del cual se detecta la presencia de este cromosoma 21 demás. Este tipo de análisis fue utilizado por primera vez el año 1958 por Jerome Lejeune” (4).

“Descubrimientos más recientes, han puesto de manifiesto que existen zonas y grupos de genes del cromosoma 21 específicamente relacionados con la aparición de alguno de los rasgos físicos más característicos del síndrome. No se conocen con precisión los mecanismos de no disyunción que causan el SD, pero está demostrado científicamente que se da por igual en cualquier raza, sin que exista ninguna relación con el nivel cultural, social, ambiental o económico”(29) (4).

Se observa que durante muchos años no se han realizado estudios en donde muestren el trabajo en habilidades de la vida diaria y promoción de la autonomía en niños con síndrome de Down, mucho menos estudios que evalúen su autonomía y grado de dependencia; hasta diciembre 14 del 2006 a través de la ley 39 de promoción de la autonomía y atención a las personas en situación de dependencia se garantiza el

derecho subjetivo de la ciudadanía a ser atendidos sea cual sea su estado de dependencia y estado familiar(6) (30) (31) (5) (32).

### **2.15 Escala de Valoración de Dependencia (BVD)**

“LAPAD organización que se encarga de la Promoción de la Autonomía Personal y Atención de las personas en situación de dependencia define a la situación de dependencia como el estado de carácter permanente en la que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental de otros apoyos para su autonomía personal” (31) (33).

“El instrumento para llevar a cabo este derecho es el sistema para la autonomía y atención a la dependencia, que se configura como una red de utilización pública que integra, de forma coordinada, centros y servicios tanto públicos como privados” (31) (30) (34).

Para realizar la valoración (en este caso de la situación de dependencia) es preciso contar con el Baremo de Valoración de Dependencia, instrumento que tiene como referencia la clasificación Internacional del Funcionamiento de la salud y la discapacidad. La graduación de la situación de dependencia se estableció en tres categorías en función de su gravedad. El baremo de valoración recoge la clasificación de la severidad en



función de la autonomía de la persona, así como la intensidad de apoyo que requiere y que son: la gran dependencia (grado III), la dependencia severa (grado II) y la dependencia moderada (grado I) este baremo tiene en cuenta el grado de apoyo que la persona en situación de dependencia necesita por parte de otra persona y la intensidad de los apoyos que dicha persona le presta” (33) (1).

“El BVD está compuesto por diez actividades para personas que solo presentan problemas físicos (escala general) y once para las personas que padecen discapacidad intelectual o enfermedad mental (escala específica). Se valora el desempeño de las tareas que forman estas actividades” (1) (31) (10).

“El baremo consta de 11 actividades desglosadas en sus correspondientes tareas (59) en total:

➤ **Actividades de autocuidado:**

- Regulación de la micción y defecación
- Lavarse
- Otros cuidados corporales.
- Transferencias corporales
- Desplazarse dentro del hogar

- Comer y beber
- Vestirse
- Mantenimiento de la salud.

➤ **actividades de movilidad:**

- Desplazarse fuera del hogar

➤ **actividad de tarea domestica:**

- 1 actividad de toma de decisiones.

En las 59 tareas se identificará el nivel de desempeño teniendo en cuenta el nivel del mismo.

**Desempeño positivo:** donde la persona es capaz de realizar la tarea.

**Desempeño negativo:** cuando requiere de otra persona para llevar a cabo.

**No aplicable:** las tareas a valorar no están acorde a la edad de aplicación”(1) (31).

En las tareas que presente situación de dependencia se identificara:

**Problema disfuncionamiento físico:** no ejecuta físicamente la tarea o lo hace sin control adecuado o no percibe la información externa necesaria para su desarrollo”(35).

**Problema de funcionamiento mental:** no comprende la tarea, o la ejecuta sin coherencia, o con mucha desorientación o no muestra iniciativa para su realización, o puede ocurrir ambos problemas al mismo tiempo (36) (1) (31).

**Posible desempeño negativo:** se establecerá el tipo de frecuencia del apoyo que necesita la persona que se puede concretar de la siguiente manera:

- **SP (SUPERVISIÓN PARCIAL):** conlleva la estimulación verbal o gestual a la persona valorada mientras este ejecuta por sí misma la tarea.
- **FP (FÍSICA PARCIAL):** requiere la colaboración física de otra persona o la preparación de los materiales necesarios para la realización de la misma.
- **FM (FÍSICA MÁXIMA)** no puede ejecutar la tarea de ningún modo.

- **APOYO ESPECIAL:** cuando el apoyo dado resulta obstaculizado por la interferencia determinante de condiciones de salud. (Obesidad mórbida, trastornos de conducta)” (1) (36) (31) (37).

La escala no pretende valorar la patología como tal, sino como ésta interfiere en el buen desempeño de la vida diaria, sobre todo en las tareas básicas, justificando en todo momento el desempeño positivo o negativo a la hora de realizar las mismas.

## CAPITULO III

### 3. OBJETIVOS DE INVESTIGACIÓN

#### 3.1 Objetivo general:

Identificar el nivel de Dependencia en niños con Síndrome de Down de los Centros CEDIN DOWN Y ADINEA.

#### 3.2 Objetivos específicos:

- a. Determinar el nivel de conocimientos que tienen los padres, con respecto a la dependencia de los niños evaluados.
- b. Establecer el grado de dependencia de los niños con Síndrome de Down por medio de la escala BVD.

## CAPITULO IV

### 4. DISEÑO METODOLÓGICO

Para desarrollar el presente trabajo científico investigativo, se utilizó el método descriptivo, y será de tipo cuantitativo basado en lo que a continuación se enuncia:

#### 4.1 TIPO DE ESTUDIO

Investigación de corte transversal descriptiva.

#### 4.2 ÁREA DE ESTUDIO

El estudio se realizó en la provincia del Azuay, ciudad de Cuenca en los Centros de Educación Especial Cedin Down y Adinea mismos que están ubicados, el primero en las calles Juan Bautista Vásquez y Lorenzo Piedra y el segundo en la calle Camilo Egas 3-50 y Jorge Carrera Andrade.

#### 4.3. UNIVERSO Y MUESTRA

La población de estudio fue conformada por 60 personas que acuden a los centros de educación especial Cedin Down y Adinea del Cantón Cuenca, 30 niños que acuden a los centros y 30 tutores.

La muestra se aplicó a toda la población de estudio.

#### 4.4. CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN:

##### **Criterios de Inclusión:**

Padres y tutores que firmen el consentimiento y asentimiento informado

##### **Criterios de exclusión:**

Niños que no acudan regularmente a los centros.

#### 4.5. VARIABLES

Edad.

Sexo.

Grado de dependencia.

Síndrome de Down.

Autonomía.

Retraso en el desarrollo psicomotor.

Autocuidado.

Necesidad de asistencia.

#### 4.6. MÉTODOS TÉCNICAS E INSTRUMENTOS

**MÉTODO:** Por ser un estudio descriptivo el método a utilizado fue cuantitativo de corte transversal en base a las evaluaciones aplicadas a los niños con el Baremo de Valoración de Dependencia y encuestas a padres de familia o tutores de los centros de estudio.

## **TÉCNICAS:**

Para iniciar la evaluación se ejecutó un rapport con el niño; una vez que tuvimos su atención, confianza y colaboración, se procedió a la evaluación mediante observación directa a los niños motivo de estudio

## **INSTRUMENTOS:**

Escala de Valoración de Dependencia (BVD), en edades comprendidas entre 3 y 5 años, y aplicación de encuestas a padres y tutores de los niños.

## **PROCEDIMIENTOS:**

### **Procedimiento en los niños:**

Se presentó a los centros de estudios un oficio informando sobre el proyecto a realizar, una vez autorizados se procedió a realizarlo.

Fueron elaborados los consentimientos mismos que se entregaron a los tutores para que firmen su autorización.

Aprobado los permisos pertinentes se procedió a evaluar de la Escala (BVD) estas fueron aplicadas en las mañanas en los centros de estudio en un tiempo máximo de 3 horas por cada niño.

Una vez concluida la aplicación de la Escala (BVD) se procedió a analizar los datos y la tabulación de los resultados.

Se culminó el proyecto de investigación.

### **Procedimiento para los padres de familia.**

De igual manera se obtuvo primero la autorización de los centros en estudio, se procedió a firmar los consentimientos y asentimiento informados.

Se convocó a una reunión general con los padres de familia de los niños en estudio; en la misma se entregaron las encuestas a cada uno de los padres de familia para que llenen los datos a medida que se vaya explicando cada uno de los puntos.

Una vez concluida la aplicación de encuestas, se procedió a analizar los resultados; y tabulación de los datos obtenidos.

Finalizó el proyecto de investigación.

### **4.7. ANÁLISIS DE DATOS**

Para el plan establecido de la tabulación de datos, resultados de la aplicación de la Escala (BVD) y tabulación de encuestas se utilizó el programa SPSSp15 versión Evaluación, realizando cuadros estadísticos de frecuencia y porcentajes a todos los datos que aporte la investigación.

### **4.8. ASPECTOS ÉTICOS**

Este estudio se realizó teniendo en cuenta los principios éticos de respeto a la autodeterminación y bajo el consentimiento y asentimiento informado de los padres y/o madres de los niños. Se respetó la individualidad de las personas independientemente de su condición física y nivel cultural. Se consideró el principio bioético de mejoría de la



calidad de vida de un grupo de niños con Síndrome Down. Además, la dirección de la institución a la que pertenecen los niños autorizó a realizar esta investigación, éstos se utilizaron para fines investigativos lo que fue de carácter confidencial.

Nuestro estudio protegió la información recolectada, puesto que los formularios de recolección de datos fueron codificados y el acceso es únicamente para los autores. Se respetó la privacidad, confidencialidad y anonimato.

## CAPITULO V

## 5. RESULTADOS

## 5.1 CARACTERÍSTICAS GENERALES DEL GRUPO EN ESTUDIO

Tabla 1

*Edad de los niños y niñas con Síndrome de Down de los Centros CEDIN DOWN-ADINEA periodo 2016 - 2017.*

VARIABLES	FRECUENCIA	PORCENTAJE
EDAD EN AÑOS DE LOS NIÑOS EN ESTUDIO		
3	5	16,7%
4	10	33,3%
5	15	50,0%
TOTAL:	30	100%

Elaborado por: Karla Delgado LI. – Patricio Falconi F.

Interpretación: Con respecto a la edad de la población en estudio el 50%(15) pertenecen a la edad de 5 años y el 16,7% (5) corresponde a los 3 años.

Tabla 2

*Sexo de los niños y niñas con Síndrome de Down de los Centros CEDIN DOWN-ADINEA periodo 2016 - 2017.*

VARIABLES	FRECUENCIA	PORCENTAJE
SEXO		
Masculino	19	63,0
Femenino	11	36,7
TOTAL:	30	100%

Elaborado por: Karla Delgado LI. – Patricio Falconi F.

Interpretación: Con respecto al sexo el 63%(19) corresponde al sexo masculino y el 36,7(11) al sexo femenino.

Tabla 3

*Nivel en el que se encuentran los niños y niñas con Síndrome de Down de los Centros CEDIN DOWN- ADINEA periodo 2016 - 2017.*

VARIABLES	FRECUENCIA	PORCENTAJE
NIVEL EN EL QUE ESTÁN LOS NIÑOS		
Maternal	4	13,3
Inicial 1	9	30,0
Inicial 2	8	26,7
Preparatoria	9	30,0
TOTAL:	30	100%

Elaborado por: Karla Delgado LI. – Patricio Falconi F.

Interpretación: Según el nivel de estudio en el que se encuentra la población, en el Inicial 1 y la Preparatoria con el 30% (9) respectivamente y el 13,3%(4) en maternal.

Tabla 4

*Residencia de los niños y niñas con Síndrome de Down de los Centros CEDIN  
DOWN- ADINEA periodo 2016 - 2017.*

VARIABLES	FRECUENCIA	PORCENTAJE
RESIDENCIA		
Rural	11	36,7
Urbano	19	63,3
TOTAL:	30	100%

Elaborado por: Karla Delgado LI. – Patricio Falconi F.

Interpretación: Con respecto a la residencia el 63,3%(19) pertenece a la zona Urbana y el 36,7%(11) corresponde a la zona Rural.

Tabla 5

*Tipo de síndrome de Down de los niños y niñas en los Centros CEDIN DOWN-ADINEA periodo 2016 - 2017.*

VARIABLES	FRECUENCIA	PORCENTAJE
TIPO DE SÍNDROME DE DOWN		
TRISOMÍA LIBRE	26	86,7%
MOSAICO	3	10,0%
TRANSLOCACIÓN	1	3,3%
TOTAL:	30	100%

Elaborado por: Karla Delgado LI. – Patricio Falconi F.

Interpretación: En el presente estudio según la patología tenemos los siguientes resultados el 86,7%(26) pertenece a Síndrome de Down Trisomía Libre; el 10,0%(3) corresponden a Mosaico, y el 3,3%(1) conciernen a Translocación.

Tabla 6

*Retraso en el Desarrollo Psicomotor de los niños y niñas con Síndrome de Down de los Centros CEDIN DOWN- ADINEA periodo 2016 - 2017.*

VARIABLES	FRECUENCIA	PORCENTAJE
RETRASO EN EL DESARROLLO PSICOMOTOR		
RETRASO	30	100%
NORMAL	0	0%
TOTAL:	30	100%

Elaborado por: Karla Delgado LI. – Patricio Falconi F.

Interpretación: Los resultados encontrados con respecto al desarrollo psicomotor de los niños en estudio tenemos que el 100%(30) de la población presenta retraso en el desarrollo psicomotor.

## 5.2 Resultados de la Operacionalización de las Variables.

Tabla 7

*Autonomía de los niños y niñas con Síndrome de Down de los Centros CEDIN DOWN-ADINEA periodo 2016 - 2017.*

VARIABLES	FRECUENCIA	PORCENTAJE
AUTONOMÍA		
Si	17	56,7%
No	13	43,3%
TOTAL:	30	100%

Elaborado por: Karla Delgado LI. – Patricio Falconi F.

Interpretación: En cuanto a la autonomía los datos expresan que el 56,7%(17) de los niños y niñas son autónomos y el 43,3%(13) no lo son.



Tabla 8

*Tipo de asistencia que necesitan los niños y niñas con Síndrome de Down de los Centros CEDIN DOWN- ADINEA periodo 2016 - 2017.*

VARIABLES	FRECUENCIA	PORCENTAJE
ASISTENCIA		
*SP	14	46,7%
**FP	13	43,3%
***FM	3	10,0%
TOTAL:	30	100%

Elaborado por: Karla Delgado Ll. – Patricio Falconi F.

\*SP: Supervisión/Preparación

\*\*FP: Física Parcial

\*\*\*FM: Física Máxima

ELABORADO POR: Karla Delgado Ll. y Patricio Falconi F.

Interpretación: En relación a la asistencia, el estudio devela que 46,7%(14) necesitan asistencia SP( Supervisión /Preparación), y el 10,0%(3) requieren una asistencia FM(Física Máxima) .

Tabla 9

*Nivel de Dependencia de los niños y niñas con Síndrome de Down de los Centros CEDIN DOWN- ADINEA periodo 2016 - 2017.*

VARIABLES	FRECUENCIA	PORCENTAJE
NIVEL DE DEPENDENCIA		
LEVE	3	10,0%
MODERADO	22	73,3%
GRAN	5	16,7%
DEPENDENCIA		
TOTAL	30	100%

Elaborado por: Karla Delgado LI. – Patricio Falconi F.

Interpretación: En el nivel de Dependencia el 73,3%(22) corresponde a Moderado y el 10,0%(3) a Gran Dependencia.

Tabla 10

*Opinión de representantes de los niños y niñas con Síndrome de Down de los Centros CEDIN DOWN- ADINEA periodo 2016 – 2017 con respecto a su nivel de dependencia.*

VARIABLES	FRECUENCIA	PORCENTAJE
OPINIÓN DE LOS REPRESENTANTES NIVEL DE DEPENDENCIA DE LOS NIÑOS		
Leve	23	76,7
Moderado	3	10,0
Gran Dependencia	4	13,3
TOTAL	30	100%

Elaborado por: Karla Delgado Ll. – Patricio Falconi F.

Interpretación: De los 30 representantes, el 76,7%(23) respondieron que consideran que la dependencia de sus niños es Leve, mientras que el 10,0%(3) expresaron que sus niños tienen Gran Dependencia.

Tabla 11

*Grado de Dependencia de los niños y niñas con Síndrome de Down de los Centros CEDIN DOWN- ADINEA periodo 2016 - 2017.*

VARIABLES	FRECUENCIA	PORCENTAJE
GRADO DE DEPENDENCIA		
1	3	10,0%
2	22	73,3%
3	5	16,7%
TOTAL	30	100%

Elaborado por: Karla Delgado LI. – Patricio Falconi F.

Interpretación: De los 30 niños el 73,3%(22) corresponde a Grado 2, y el 10,0%(3) a un grado 3.

## **CAPITULO VI**

### **6. DISCUSIÓN**

La presente investigación fue realizada a niños y niñas con Síndrome de Down de los Centros Cedin Down y Adinea en el periodo 2016 – 2017 y se determinó, su nivel y grado de dependencia aplicando el Baremo de Valoración De Dependencia BVD. Además, mediante una encuesta, se consultó la opinión de los padres considerando el conocimiento que ellos tienen acerca del nivel de dependencia de sus representados.

En un estudio realizado en la ciudad de Cuenca por Pérez y Vera en el año (2016) en niños y niñas del CEDIUC la edad que predominó con el 21,6% (16) es 3 años 1 día a 4 años, mientras que en nuestro estudio con el 50%(15) predominó la edad de 5 años.(38)

En un estudio sobre Dependencia en Discapacidad realizado en Andalucía en el año 2014, el sexo de estudio que predominó fue femenino con el 65.6% en tanto que en nuestro estudio predominó el sexo masculino con el 63%(19) (2).

En la Ciudad de Cuenca en el año 2016 se realizó un estudio a niños y niñas que asisten al CEDIUC donde del total de la muestra investigada (74 niños/as) el 39,3% tienen discapacidad; de los cuales, el 25,7% (19) presenta discapacidad intelectual; el 8,1% (6), discapacidad física; el 4,1% (3), discapacidad mixta; y el 1,4% (1), discapacidad

sensorial, en nuestro estudio el total de la muestra 100%(30) corresponde a discapacidad intelectual (38).

Según Jiménez, en el año 2010, en España se realizó un estudio donde se aplicó el B.V.D. a una población con discapacidad y se determinó los siguientes resultados, el Grado I conformado por el 23,6% de la población; el Grado II, por el 32,7%; y el Grado III, por el 43,7% de la población. En otro estudio según Pérez y Vera realizado en la ciudad de Cuenca en el año 2016 a niños/niñas del CEDIUC se aplicó el BVD en quienes se observó que el Grado I corresponde 73,3% de la población, el Grado II al 20%, el Grado III 6,6% de la población. En nuestro estudio de los 30 niños el 73,3%(22) corresponde al Grado II, el 16,7%(5) corresponde al Grado I y el 10,0%(3) corresponde a un Grado III (27).

En un estudio realizado por K. R. Foley 2014, donde se valora la percepción social que tienen personas sin familiaridad alguna a personas con síndrome de Down los resultados manifiestan la no aceptación, la indiferencia, y la imposibilidad que pudiese tener esta población para ejecutar tareas ordinarias. En nuestro estudio la opinión de los padres difiere de esta, puesto que ellos observan a sus niños como seres con un grado de dependencia leve que a su vez les hace seres capaces de realizar cualquier actividad de la vida diaria.(40)

En cuanto al nivel de dependencia de la población se realiza una comparación de nuestro estudio con otro estudio realizado en la ciudad de Andalucía en el año 2013 en niños de entre 0 a 5 años de edad con discapacidad intelectual, los resultados muestran que el 76% de ellos son dependientes. Los resultado de nuestro estudio arrojan que los niños y niñas con Síndrome de Down valorados en un rango de edad entre los 3 y 5 años; el 10,0% de la población tiene un grado de dependencia leve. Por tanto, la población de Andalucía en situación de dependencia puede estimarse en el 5,3%, en la población española el 8,5% (3.847.854 personas) declara alguna discapacidad o limitación para actividades de la vida diaria; mientras que la ciudad de Cuenca en los centros CEDIN DOWN y ADINEA los resultados proyectan que de esta población presenta gran dependencia el 16,7% (2).

El 8,5% de la población española (3.847.854 personas) declara alguna discapacidad o limitación para actividades de la vida diaria; en nuestro estudio los resultados manifiestan que de la población estudiada el 16.7% se encuentra en situación de dependencia (19).

Es importante señalar que varios estudios aplican a poblaciones de niños con discapacidad y multidiscapacidad, pero éste es el primer estudio que evalúa la dependencia específicamente en niños con Síndrome de Down.

## CAPITULO VII

### 7. CONCLUSIONES:

Este estudio luego de realizada las respectivas evaluaciones concluye que:

- a. En la población de estudio predomina el sexo masculino en un 63% (19).
- b. El rango de edad que predomina son 5 años de edad con un 50% (15).
- c. Según el BVD. Aplicado a los niños/niñas con Síndrome de Down de los centros Cedin Down y Adinea el 73,3%(22) corresponde a Grado 2, el 16,7%(5) corresponde al Grado 1 y el 10,0%(3) corresponde a un Grado 3.
- d. Con respecto al nivel de Dependencia se puede concluir que el 73,3%(22) corresponde a Moderado, el 16,7 % (5) es Leve y el 10,0%(3) es Gran Dependencia.
- e. Se encontró que la opinión de los representantes con respecto al nivel de dependencia de sus representados es leve con el 76,7% (23 niños y niñas), el 13,3%(4 niños y niñas) que corresponde a gran dependencia y moderado con el 10,0% (3 niños y niñas).



## 7.1 RECOMENDACIONES:

- a. Se recomienda a la Carrera de Estimulación Temprana en Salud de la Facultad de Ciencias Médicas, se elaboren talleres de capacitación para el manejo adecuado y eficaz del Baremo de Valoración de Dependencia BVD.
- b. A los equipos pedagógicos de los Centros Cedin Down y Adinea para que los resultados encontrados en este estudio sean revisados y se tomen los correctivos necesarios para el trabajo en independencia y autonomía de sus niños y se obtenga un resultado eficaz; creando a futuro seres independientes.
- c. A profesionales de las diferentes instituciones, que trabajen con niños/niñas con y sin discapacidad, realizar una evaluación utilizando el Baremo de Valoración de Dependencia (BVD) inicial; y final después de una intervención y de esta manera les permita identificar un avance o retroceso en los niños.
- d. A los diferentes profesionales de los Centros de Desarrollo Infantil, considerar siempre el grado de dependencia de cada niño, puesto que de esta manera se forman seres autónomos a futuro con un desempeño eficaz en la sociedad.
- e. Generar talleres para padres en donde se resalte la importancia de trabajar la independencia de sus hijos e hijas con Síndrome de Down, se debe resaltar que

el niño o niña tiene la capacidad suficiente para cumplir con actividades de autocuidado, cuando éstas son encaminadas tempranamente, pues “los padres no les serán eternos”.

- f. Generar mesas redondas o foros en donde se discutan temas relacionados al abordaje de la independencia en personas con Síndrome de Down, los mismos que deben puntualizarse en la sociedad en general, no mirarlos como “pobrecitos” porque en ellos yacen potencialidades que les permiten valerse por sí mismos, cuando les damos la oportunidad en generarlos.
- g. Se recomienda realizar más estudios, investigaciones y proyectos encaminados a buscar el nivel y grado de dependencia en niños con Síndrome de Down tanto en la ciudad como en el País.

## BIBLIOGRAFÍA.

### 8. REFERENCIA BIBLIOGRÁFICA.

1. MANUAL DE USO DEL INSTRUMENTO DE VALORACIÓN DE LA DEPENDENCIA (IVD) DIRIGIDO A LOS PROFESIONALES VALORADORES - manualusoBVD.pdf [Internet]. [citado 2017 Mar 13]. Disponible en: <http://femp.femp.es/files/566-29-archivo/manualusoBVD.pdf>
2. Discapacidad y dependencia en Andalucía - discapacidad.pdf [Internet]. [citado 2017 Mar 13]. Disponible en: <http://www.juntadeandalucia.es/institutodeestadisticaycartografia/estudios/discapacidad/discapacidad.pdf>
3. PROYECTO DE INVESTIGACIÓN.pdf [Internet]. [citado 2017 Mar 20]. Disponible en: <http://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/26936/1/PROYECTO%20DE%20INVESTIGACION.pdf>
4. fundacion Iberoamericana. El síndrome de Down: aspectos biomédicos, psicológicos y educativos - Fundación Iberoamericana Down21 [Internet]. 21org. [citado 2017 Mar 16]. Disponible en: <http://www.down21.org/profesional/2125-el-sindrome-de-down-aspectos-biomedicos-psicologicos-y-educativos.html>
5. Zunzunegui M. Evolución de la discapacidad y la dependencia. Una mirada internacional- ClinicalKey [Internet]. clinicalkey. [citado 2017 Mar 13]. Disponible en:

<https://www.clinicalkey.es#!/content/playContent/1-s2.0->

[S0213911111003311?returnurl=http:%2F%2Flinkinghub.elsevier.com%2Fretrieve%2Fpii%2FS0213911111003311%3Fshowall%3Dtrue&referrer=https:%2F%2Fscholar.google.es%2F](https://www.clinicalkey.es#!/content/playContent/1-s2.0-S0213911111003311?returnurl=http:%2F%2Flinkinghub.elsevier.com%2Fretrieve%2Fpii%2FS0213911111003311%3Fshowall%3Dtrue&referrer=https:%2F%2Fscholar.google.es%2F)

6. Carretero L. Autonomía personal, objetivo principal en la educación de niños con EB - Revista 37.pdf - Autonomia personal.pdf [Internet]. [citado 2017 Feb 10]. Disponible en: <http://www.pieldemariposa.es/fotos/Autonomia%20personal.pdf>

7. Ruiz E. Cómo mejorar la atención de los niños con síndrome de down [Internet]. [citado 2017 Mar 16]. Disponible en: <http://www.downcantabria.com/revistapdf/117/63-75.pdf>

8. 08709.pdf [Internet]. [citado 2017 Mar 22]. Disponible en: <http://dspace.uazuay.edu.ec/bitstream/datos/3040/1/08709.pdf>

9. DownMonicaArevalo.pdf [Internet]. [citado 2017 Mar 13]. Disponible en: <http://repository.libertadores.edu.co/bitstream/11371/344/1/DownMonicaArevalo.pdf>

10. Discapacidad.qxd - 9275316163.pdf [Internet]. [citado 2017 Mar 13]. Disponible en: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/166080/1/9275316163.pdf?ua=1>

11. Titus-Flor.pdf [Internet]. [citado 2017 Mar 9]. Disponible en: <http://biblio3.url.edu.gt/Tesario/2013/05/41/Titus-Flor.pdf>

12. UNIVERSIDAD DE CUENCA - TESIS.pdf [Internet]. [citado 2017 Mar 22]. Disponible en: <http://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/7817/1/TESIS.pdf>

13. Down España. Buenas Practicas en inclusion educativa. las adaptaciones curriculares. [Internet]. 2014 [citado 2017 Mar 22]. Disponible en: [http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/156L\\_buenas.pdf](http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/156L_buenas.pdf)

14. celsi.pub - 020304.pdf [Internet]. [citado 2017 Jul 14]. Disponible en: <http://www.auditio.com/docs/File/vol2/3/020304.pdf>

15. Discapacidad.qxd - 9275316163.pdf [Internet]. [citado 2017 Jul 15]. Disponible en: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/166080/1/9275316163.pdf?ua=1>

16. Diapositiva 1 - autonomia\_dependencia.pdf [Internet]. [citado 2017 Jul 15]. Disponible en: [http://www.riicotec.org/interpresent3/groups/imsero/documents/binario/autonomia\\_dependencia.pdf](http://www.riicotec.org/interpresent3/groups/imsero/documents/binario/autonomia_dependencia.pdf)

17. 1. El concepto de dependencia - lc0110a.pdf [Internet]. [citado 2017 Jul 15]. Disponible en: <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0110a.pdf>

18. 25\_ANTONIO\_BALBONTIN\_LOPEZ\_CERON - Impacto ley de dependencias desde autonomía personal-Antonio Balbontin.pdf [Internet]. [citado 2017 Jul 15]. Disponible en: <https://consaludmental.org/publicaciones/Impacto ley de dependencias desde autonomía personal-Antonio Balbontin.pdf>

19. Discapacidad y dependencia en España - pm-discapacidad-01.pdf [Internet]. [citado 2017 Jul 14]. Disponible en: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/pm-discapacidad-01.pdf>

20. Álvarez HMM. La autonomía: principio ético contemporáneo. *Rev Colomb Cienc Soc.* 2012 Ene; 3(1): 115-32.
21. Evolución de la discapacidad y la dependencia. Una mirada internacional-  
ClinicalKey [Internet]. [citado 2017 Jul 15]. Disponible en:  
<https://www.clinicalkey.es/#!/content/playContent/1-s2.0-S0213911111003311?returnurl=http:%2F%2Flinkinghub.elsevier.com%2Fretrieve%2Fpii%2FS0213911111003311%3Fshowall%3Dtrue&referrer=https:%2F%2Fscholar.google.es%2F>
22. El temperamento ha sido definido como diferencias individuales - 13-23\_2.pdf  
[Internet]. [citado 2017 Jul 13]. Disponible en: [http://www.um.es/analesps/v23/v23\\_2/13-23\\_2.pdf](http://www.um.es/analesps/v23/v23_2/13-23_2.pdf)
23. habilidadesparalavidamanualdeconceptos16agosto.pdf [Internet]. [citado 2017 Jul 14]. Disponible en:  
<http://www.cedro.org.pe/emprendimientojuvenil/images/pdf/habilidadesparalavidamanualdeconceptos16agosto.pdf>
24. 02\_com\_habilidades\_vida.pdf [Internet]. [citado 2017 Jul 13]. Disponible en:  
[http://cefire.edu.gva.es/sfp/revistacompartim/arts4/02\\_com\\_habilidades\\_vida.pdf](http://cefire.edu.gva.es/sfp/revistacompartim/arts4/02_com_habilidades_vida.pdf)
25. nvhabilidades\_guiapractica.pdf [Internet]. [citado 2017 Jul 13]. Disponible en:  
[http://www.conadic.salud.gob.mx/pdfs/nueva\\_vida/nvhabilidades\\_guiapractica.pdf](http://www.conadic.salud.gob.mx/pdfs/nueva_vida/nvhabilidades_guiapractica.pdf)
26. nvhabilidades\_guiapractica.pdf [Internet]. [citado 2017 Jul 13]. Disponible en:  
[http://www.conadic.salud.gob.mx/pdfs/nueva\\_vida/nvhabilidades\\_guiapractica.pdf](http://www.conadic.salud.gob.mx/pdfs/nueva_vida/nvhabilidades_guiapractica.pdf)

27. CANAR NADIA - LOJAN ADRIANA.pdf [Internet]. [citado 2017 Jul 14]. Disponible en: <http://dspace.unl.edu.ec/jspui/bitstream/123456789/3879/1/CANAR%20NADIA%20-%20LOJAN%20ADRIANA.pdf>

28. T-UCE-0007-25.pdf [Internet]. [citado 2017 Jul 14]. Disponible en: <http://www.dspace.uce.edu.ec/bitstream/25000/2334/1/T-UCE-0007-25.pdf>

29. syndrome-down.pdf [Internet]. [citado 2017 Mar 13]. Disponible en: [https://cdn.fbsbx.com/v/t59.2708-21/11207466\\_1634691560100198\\_1486352838\\_n.pdf/syndrome-down.pdf?oh=d79b24adfd272c7ede850c0bfaf531af&oe=58C896F7&dl=1](https://cdn.fbsbx.com/v/t59.2708-21/11207466_1634691560100198_1486352838_n.pdf/syndrome-down.pdf?oh=d79b24adfd272c7ede850c0bfaf531af&oe=58C896F7&dl=1)

30. Gonzales R. 01 analisis.pdf - analisis.pdf [Internet]. El analisis de la actividad en el proceso de valoracion de la situacion de dependencia. 2015 [citado 2017 Feb 10]. Disponible en: <http://www.revistatog.com/mono/num7/analisis.pdf>

31. Teomiro A. CM. valoracion de la situacion de dependencia desde la disciplina de terapia ocupacional - Buscar con Google [Internet]. Revistog. [citado 2017 Mar 16]. Disponible en: [https://www.google.com/search?q=valoracion+de+la+situacion+de++dependencia+desde+la+disciplina+de+terapia+ocupacional&ie=utf-8&oe=utf-8&client=firefox-b-ab&gfe\\_rd=cr&ei=i\\_DKWKyTFsXI8AeJgJzAAQ](https://www.google.com/search?q=valoracion+de+la+situacion+de++dependencia+desde+la+disciplina+de+terapia+ocupacional&ie=utf-8&oe=utf-8&client=firefox-b-ab&gfe_rd=cr&ei=i_DKWKyTFsXI8AeJgJzAAQ)

32. 4garcía.pdf [Internet]. [citado 2017 Mar 9]. Disponible en: [http://www.rehabilitacionintegral.cl/wp-content/files\\_mf/4garc%C3%ADa.pdf](http://www.rehabilitacionintegral.cl/wp-content/files_mf/4garc%C3%ADa.pdf)

33. Guia práctica de la Ley de Dependencia.pdf [Internet]. [citado 2017 Mar 13]. Disponible en: <http://www.cgtrabajosocial.es/app/webroot/files/consejo/files/Guia%20pr%C3%A1ctica%20de%20la%20Ley%20de%20Dependencia.pdf>
34. Carreño L. CA. TESIS.pdf [Internet]. UCUENCA. [citado 2017 Mar 16]. Disponible en: <http://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/24636/1/TESIS.pdf>
35. manualusoBVD.pdf [Internet]. [citado 2017 Mar 13]. Disponible en: <http://femp.femp.es/files/566-29-archivo/manualusoBVD.pdf>
36. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. - BOE-A-2006-21990-consolidado.pdf [Internet]. [citado 2017 Feb 10]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2006/BOE-A-2006-21990-consolidado.pdf>
37. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. - BOE-A-2006-21990-consolidado.pdf [Internet]. [citado 2017 Jul 13]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2006/BOE-A-2006-21990-consolidado.pdf>
38. Vera K. PE. PROYECTO DE INVESTIGACIÓN.pdf [Internet]. UCUENCA. [citado 2017 Mar 20]. Disponible en: <http://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/26936/1/PROYECTO%20DE%20INVESTIGACI%C3%93N.pdf>



39. seminario06.pdf [Internet]. [citado 2017 Jul 15]. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/pap/v13s20/seminario06.pdf>

40. Identificación de las barreras del entorno que afectan la inclusión social de las personas con discapacidad motriz de miembros inferiores [Internet]. [citado 2017 Jul 15]. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=81724957006>

41. Quejereta M., Discapacidad/ Dependencia: unificación de criterios de valoración y clasificación. IMSERSO. [Internet]. 2004 [citado 2016 noviembre 03]; 19. Disponible en: [http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO7174/Discapacidad\\_dependencia.pdf](http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO7174/Discapacidad_dependencia.pdf)

42. Lamarca I. La Aplicación de la ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención la Dependencia en la CAPV. [Internet] 1ed. Vasca 2011. ARARTEKO. Marzo 2011 [citado 2016 noviembre 03]. Disponible en:

[http://www.ararteko.net/RecursosWeb/DOCUMENTOS/1/3\\_2470\\_3.pdf](http://www.ararteko.net/RecursosWeb/DOCUMENTOS/1/3_2470_3.pdf)

43. Lobera J. Discapacidad auditiva. Guía didáctica para la inclusión en educación inicial y básica. [Internet]. 1 ed. México 2010. [citado 2016 agosto 06]. Disponible en:

<http://www.conafe.gob.mx/educacioncomunitaria/programainclusioneducativa/discapacidad-visual.pdf>

44. Parra E., Peñas O. El niño con discapacidad: elementos orientadores para su inclusión social. Redalyc. [Internet]. 2015 Agosto [citado 2016 agosto 06]; 31 (2): 338. Disponible en:

<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=81742138012>

45. Huiracocha L., García J., Huiracocha M., Robalino G., Angulo A., Pazán C. “Programa Mejoramiento de la Calidad de Atención a Niños y Niñas de 0 a 5 años de Edad”. [Internet].2010 Septiembre [citado 2016 agosto 04]; 6-7. Disponible en:

<https://PROGRAMA+DE+MEJORAMIENTODE+LA+CALIDAD+DE+ATENCI%C3%93N+A+NI%C3%91OS+Y+NI%C3%91AS+DE+0+A+5+A%C3%91OS+DE+EDAD>

## ANEXOS

## Anexo 1

## OPERACIONALIZACIÓN DE LAS VARIABLES:

Tabla 12

*Operacionalización de las variables*

Nombre de la variable	Definición	Dimen sión	Indicador	Escala
Edad	Tiempo transcurrido desde el nacimiento a la actualidad.	Edad en años.	Cédula de identidad.	1=3 años. 2=4 años. 3= 5 años.
Sexo	Se refiere a aquella condición de tipo orgánica que diferencia al hombre de la mujer.	Fenoti po.	Cédula de identidad	1 hombre 2 mujer

				1 moderada: 25-49.
				1.1: 25-39.
				1.2: 40-49
				2 = severa: 50-74.
Grado de dependencia a	Aquel estado en que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia.	Grado I	Grado	2.1: 50-64.
				2.2: 65-74
		Grado II	Resultados (BVD)	3 gran
				dependencia: 75-100.
		Grado III	Epican to.	3.1: 75-89.
				3.2: 90-100
Síndrome de Down.	Mutación génica en el cromosoma 21 que da como resultado facies características.	Puente nasal aplanado Cuello corto.	Cariotipo	Trisomía libre
				Mosaico
				Translocación

Baja				
implantac				
ión de las				
orejas.				
Pliegu				
e				
simiano.				
Grado				
I				
Autonomía	Capacidad de hacer	Grado	Resultado	SI
a.	cualquier actividad de	II	os (BVD)	NO
	forma independiente	Grado		
III				
Resultado				
Retraso		os	del	1: más de 70%
en el	Aprende y se	Menos		desarrollo normal.
desarrollo	desarrolla con más	del 70 %:	Brunet	2: menos 70%
psicomotor:	lentitud que otros niños.	.....	aplicados	retraso en el
			por los	desarrollo.
			centros	

			1 moderada: 25-
			49.
			Resultado 1.1: 25-39.
			Grado 1.2: 40-49
			2 = severa: 50-74.
Es la capacidad que I			2.1: 50-64.
Autocuid tiene una persona para Grado			2.2: 65-74
ado realizar tareas para II			3 gran
mantenerse saludable Grado			dependencia: 75-
III			100.
			3.1: 75-89.
			3.2: 90-100
			Grado
Necesita Cuanto de apoyo de I			Supervisión:
d de otra persona necesita Grado			Asistencia
Asistencia para realizar actividades II			parcial:
de la vida diaria. Grado			Asistencia
III			máxima:

Fuente: Escala de Valoración (BVD)

### **Consentimiento informado.**

Estimado padre de familia.

Patricio Falconi con documento de identidad número 0302014741 y Karla Delgado con documento de identidad número 0105158950 , estudiantes de la Carrera de Estimulación Temprana de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de Cuenca; solicitamos respetuosamente su autorización para realizar nuestro proyecto de investigación titulado. “Nivel de Dependencia de los niños con Síndrome de Down, de los Centros Cedin Down y ADINEA, de la ciudad de Cuenca”. El mismo que se realizará una vez aprobado el proyecto; con la duración de 3 horas de evaluación misma que no tiene riesgo alguno en su ejecución ya que es observación directa en la realización de actividades de la vida diaria que presenta la Escala.

Los resultados obtenidos en la evaluación serán utilizados con fines investigativos y se guardará absoluta confidencialidad, además serán entregados en cada uno de los centros y padres de familia para fines que consideren necesarios y ampliar el trabajo en autonomía e independencia de los niños y niñas con Síndrome de Down.

Esperamos contar con su colaboración y de antemano agradecemos su disposición en la ejecución de este proyecto; Si luego de haber firmado el consentimiento Ud. decide que su niño no participe en el proyecto se respetara su decisión.

GRACIAS...

Fecha: ..... Firma del Representante.....

### Anexo 3

#### ASENTIMIENTO INFORMADO

**Título de proyecto: Nivel de Dependencia en niños con Síndrome de Down Centros CEDIN DOWN y ADINEA.**

Identificar el nivel de Dependencia en niños con Síndrome de Down de los Centros CEDIN DOWN Y ADINEA.

Buenos Días nuestros nombres son Karla Delgado y Patricio Falconi; somos estudiantes de la Universidad de Cuenca de la Carrera de Estimulación Temprana. Actualmente estamos realizando un estudio para conocer el nivel de dependencia en los niños con Síndrome de Down y para ello queremos pedirte que nos apoyes con tu participación en el estudio.

Misma que consistiría en realizarte una evaluación para observar tu nivel de dependencia en la ejecución de las habilidades de la vida diaria según tu edad.

Tu participación en el estudio es voluntaria, es decir, aun cuando tus papá o mamá hayan dicho que puedes participar, si tú no quieres hacerlo puedes decir que no. Es tu decisión si participas o no en el estudio. También es importante que sepas que, si en un



momento dado ya no quieres continuar en el estudio, no habrá ningún problema, o si no quieres responder a alguna pregunta en particular, tampoco habrá problema.

Toda la información que nos proporciones/ las mediciones que realicemos nos ayudarán a culminar con nuestro proyecto investigativo.

Esta información será confidencial. Esto quiere decir que no diremos a nadie tus respuestas (O RESULTADOS OBTENIDOS EN LA EVALUACIÓN APLICADA), sólo lo sabrán las personas que forman parte del equipo y centros en los que se realiza este estudio; y en caso de ser necesario la información también será entregada a sus padres.

Si aceptas participar, te pido que por favor pongas una ( ✓) en el cuadrado de abajo que dice “Sí quiero participar” y escribe tu nombre.

Si no quieres participar, no pongas ninguna ( ✓), ni escribas tu nombre.

☐ Sí quiero participar.

Nombre.....

Firma.....

Fecha: .....

## Anexo 4

### Encuesta

Identificar el nivel de Dependencia en niños con Síndrome de Down de los Centros CEDIN DOWN Y ADINEA.

Los niños que tienen síndrome de Down en los centros de estudio son dependientes en la ejecución de actividades de la vida diaria por esta razón es necesaria la aplicación de la siguiente encuesta para conocer la opinión de los padres con respecto a esta interrogante.

La encuesta consta de 12 preguntas, las cuales le pide información personal de como es el niño en la realización de las actividades de la vida diaria con el objetivo de averiguar cuál es su nivel de independencia tanto en el hogar como en la escuela en los niños de los centros Adinea y Cedin Down 2016 - 2017

Fecha:

Datos personales:

1.1 Edad en años:

3.....

4.....

5.....

1.2 Nivel de Estudio:

Materna I.....

inicial 1.....

inicial 2.....

Preparatoria.....

Datos del Tutor:

Edad del padre:..... Edad de la madre:.....

Nivel de estudio:

Jardín.....

Escuela.....

Colegio.....

Universidad.....

Residencia:

Urbano.....

Rural.....

Estado Civil:.....Soltero.....Casado.....Unión Libre.....Divorciado.....

Viudo.....

Número de hijos: .....

Sus hijos presentan síndrome de Down u otra patología. ....

El niño con quién vive actualmente?.....Papá.....Mamá.....Otros

.....

Valoración de dependencia.

A continuación se presenta un conjunto de preguntas, en las cuales marque con una X la opción que crea correcta. Sírvase contestar todas las preguntas.

Realiza su niño las tareas de la vida diaria de forma adecuada.

SI ☐

NO ☐

Existe total aceptación del niño en su hogar con las personas que convive?

SI ☐

NO ☐

La forma de relacionarse que tiene el niño con las demás personas fuera de su familia.

☐ Buena

☐ Regular

☐ Mala

Qué tipo de asistencia necesita su hijo para realizar actividades de la vida diaria en su hogar.

3.5.1 ☐ Supervisión. (Que un adulto revise lo que hace)

3.5.2 ☐ Asistencia parcial (que otra persona le colabore para realizar las tareas)

3.5.3 ☐ Asistencia máxima (que otra persona le ayude a realizar todas las actividades todo el tiempo)

3.5.4 ☐ asistencia especial (cuando la otra persona a todas las tareas por el por tener problemas de comportamiento o problemas perceptivos, cognitivos que dificultan la prestación del apoyo de otra persona en la realización de las actividades)

Considera usted que la capacidad de desplazamiento de su hijo dentro del hogar es buena.

SI ☐

NO ☐

El desenvolvimiento de su hijo para realizar las tareas en la escuela es óptimo.

SI ☐

NO ☐

En las actividades de autocuidado el niño lo realiza de forma independiente.

lavarse los dientes SI ☐

NO ☐.

lavarse las manos SI ☐ NO ☐.

Peinarse SI ☐ NO ☐.

Comer solo SI ☐ NO ☐.

Ir al baño solo SI ☐ NO ☐.

Ud. sobreprotege a su niño en la realización de las actividades de la vida diaria acorde a su edad?

SI ☐ NO ☐.

En la escuela su niño recibe atención adecuada que le permita realizar actividades de la vida diaria de forma independiente.

SI ☐ NO ☐.

Los medios que se le brindan en casa son óptimos para fomentar su autonomía.

SI ☐ NO ☐.

Según su perspectiva cree que es necesario trabajar autonomía en niños con síndrome de Down.

SI ☐ NO ☐.

Según su conocimiento y de acuerdo a las preguntas que acaba de responder en la encuesta ¿Cree Ud. Que la independencia de su niño es?

Leve ☐

Moderado ☐

Gran dependencia ☐

GRACIAS POR SU COLABORACIÓN.

## Anexo 5

## Escala de Valoración BVD

ESCALA DE VALORACIÓN DE LA SITUACIÓN DE DEPENDENCIA NIÑOS Y NIÑAS DE DE 3 A 5 AÑOS. BVD  
NOMBRE DEL NIÑO O NIÑA: CENTRO:

AREAS	DESEMPEÑO		PESO DE LA TAREA	PESO DE LA TAREA EN DC	GRADO DE APOYO Y COEFICIENTE.				PUNTOS: MULTIPLICAR PESO TAREA POR COEFICIENTE DE APOYO	PUNTOS PRETOTALES
	SI	NO			SP	FP	FM	ES		
					0.9	0.9	0.95	1.00		
<b>COMER Y BEBER</b>										
Emplear nutrición y/o hidratación artificial	NA	NA								
Abrir botellas y latas	NA	NA								
Cortar o partir la carne en trozos	NA	NA								
Usar cubiertos para llevar la comida a la boca			0.38	0.38						
Sujetar el recipiente de bebida			0.23	0.23						
Acerarse el recipiente de bebida a la boca			0.23	0.23						
Sorber las bebidas			0.16	0.16						
A. TOTAL DE SUMA DE PESOS										
B. PESO DE COMER Y BEBER			29.1	18.3						
<b>TOTAL DE SUMA DE A y B</b>										
<b>REGULACION DE LA MICCIÓN/ DEFECACION</b>	SI	NO			SP 0.9	FP 0.9	FM 0.95	ES 1.00		
Acudir a un lugar adecuado			0.25	0.25						
Manipular la ropa			0.19	0.19						
Adoptar y abandonar la postura adecuada			0.25	0.25						
Limpiarse	NA	NA								
Continencia micción			0.13	0.13						
Continencia defecación			0.18	0.18						
A. TOTAL DE SUMA DE PESOS										
B. PESO REGULACIÓN MICCIÓN/DEF			24.2	12.8						
<b>TOTAL DE SUMA DE A y B</b>										
<b>LAVARSE</b>	SI	NO			SP 0.9	FP 0.9	FM 0.95	ES 1.00		
Lavarse las manos			0.50	0.50						
Lavarse la cara			0.50	0.50						
A. TOTAL DE SUMA DE PESOS										
B. PESO DE LAVARSE			14.5	14.7						
<b>TOTAL DE SUMA DE A y B</b>										
<b>TRANSFERENCIAS CORPORALES</b>	SI	NO			SP 0.9	FP 0.9	FM 0.95	ES 1.00		
Sentarse			0.15	0.15						
Tumbarse			0.10	0.10						
Ponerse de pie			0.20	0.20						
Transferir mientras entado			0.25	0.25						
Transferir mientras acostado			0.30	0.30						
A. TOTAL DE SUMA DE PESOS										
B. PESO T.CORPORALES			12	3.7						
<b>TOTAL DE SUMA DE A y B</b>										



DESPLAZARSE DENTRO DEL HOGAR	SI	NO			SP 0,9	FP 0,9	FM 0,95	ES 1,00		
Realizar desplazamientos vinculados al autocuidado			0.50	0.50						
Realizar desplazamientos no vinculados al autocuidado			0.25	0.25						
Acceder a todos los elementos comunes de las habitaciones			0.10	0.10						
Acceder a todas las estancias comunes de la vivienda habitual			0.15	0.15						
A. TOTAL DE SUMA DE PESOS										
B. PESO DESPLAZARSE DENTRO DEL HOGAR			20.2	22.2						
TOTAL DE SUMA DE A y B										
PUNTUACION TOTAL										
DEPENDENCIA	GRADO I	NIVEL 1: 25-39			GRADO II	NIVEL 1: 50-64		GRADO III	NIVEL 1: 75-89	
		NIVEL 2: 40-49				NIVEL 2: 65-74			NIVEL 2: 90-100	

<b>DESEMPEÑO</b>
SÍ: la persona valorada es capaz de realizar la tarea sin el apoyo de otra persona
NO: la persona valorada necesita el apoyo de otra persona.
NA: NO APLICABLE.

<b>GRADOS DE APOYO DE OTRA PERSONA EN LAS TAREAS:</b>
SP: SUPERVISIÓN/ PREPARACIÓN: La persona valorada sólo necesita que otra persona le prepare los elementos necesarios para realizar la actividad y/o le haga indicaciones o estímulos, sin contacto físico, para realizar la actividad correctamente y/o evitar que represente un peligro.
FP: Asistencia física parcial. La persona valorada requiere que otra persona colabore físicamente en la realización de la actividad.
FM: Asistencia física máxima. La persona valorada requiere que otra persona le sustituya en la realización física de la actividad.
ES: Asistencia especial. La persona valorada presenta trastornos de comportamiento y/o problemas perceptivos-cognitivos que dificultan la prestación del apoyo de otra persona en la realización de la actividad.

NOMBRE DEL EVALUADOR:  
FECHA DE EVALUACIÓN: